

Կարևոր Տեղեկություններ

Ծնողների համար



Նորածինների Ստուգման
Քննության մասին



California Department
of Health Services

Newborn Screening Program
Genetic Disease Branch
www.dhs.ca.gov/gdb

Հրատարակման թվական՝ Հունիս 2005
Armenian

Կալիֆորնիայի Նորածինների Ստուգման Քննություն (California Newborn Screening Test)

Նորածինների ստուգումը կարող է փրկել Ձեր երեխայի կյանքը կամ կանխել լուրջ ուղեղային վնասվածք: Նորածինների ստուգումը կարող է ի հայտ բերել որոշակի հիվանդություններ ունեցող մանուկներին, որոնց բուժումը պետք է սկսել անհապաղ: Վաղ հայտնաբերումն ու բուժումը կարող են կանխարգելել մտավոր թերզարգացում եւ/կամ կյանքին սպառնացող հիվանդություն:

Ի՞նչ Տիպի Հիվանդություններ Են Ստուգվում Կալիֆորնիայում

Իր բոլոր նորածինների առողջությունը պաշտպանելու համար, Կալիֆորնիայի նահանգային օրենքը պահանջում է որ Ձեր երեխան պարտադիր կերպով ընդունի Նորածինների Ստուգման (NBS) Քննություն նախքան հիվանդանոցից դուրս գրվելը: Այս քննությունը ստուգում է հետեւյալ խմբերին պատկանող հասուն հիվանդությունների առկայությունը.

■ Նյութափոխանակային ■

մարմնի մեջ կատարվող քիմիական փոխազդեցություններ որոնք առաջացնում են էներգիա եւ կազմում են հյուսվածք:

■ Էնդոկրինային ■

հորմոններ որոնք ազդում են մարմնի ֆունկցիաների վրա:

■ Հեմոգլոբինային ■

արյան կարմիր բջիջներ որոնք կրում են թթվածին:

Յուրաքանչյուր տարի Կալիֆորնիայում, կլինեն թվով շուրջ 625 մանուկներ որոնք կունենան այս հիվանդություններից որեւէ մեկը: Սա նշանակում է որ ստուգված յուրաքանչյուր 900 մանուկներից մտավորապես 1ը ունենալու է այս հիվանդություններից մեկը:

(Սկսած 10րդ էջից, տեսեք յուրաքանչյուր կատեգորիայի տակ ընկնող հատուկ հիվանդությունների ցանկը):

Ապահովեք Ձեր Երեխայի Ստուգումը

Այս հիվանդություններից որեւէ մեկն ունեցող մանուկները ծնունդի ժամանակ կարող են երեւալ շատ առողջ, սակայն ունենալ լուրջ հիվանդություն: Երբ ախտանշանները ի հայտ գան, մանկանը լուրջ վնասվածք պատճառելու կանխարգելումը կարող է արդեն ուշ լինել: Այդ նպատակով է որ հիվանդանոցից դուրս գալուց առաջ, Ձեր մանուկը ենթարկվում է ստուգման:



Արդյո՞ք Բուժվող են Այս Հիվանդությունները

Այո: Մեր կողմից ստուգվող այս հիվանդությունների մեծամասնության համար արդյունավետ բուժում առկա է: Բուժումը կարող է ներառել հատուկ սնունդ կամ դեղորայք: Այն մանուկները որոնք ստանում են վաղ եւ շարունակական բուժումներ, կարող են մեծանալ վայելելու համար երկար, արդյունաբեր կյանք: Ի հայտ բերված որոշ հիվանդությունների համար արդյունավետ բուժում գոյություն չունի:

Ի՞նչ է Ստուգումը

Ստուգումը դա քննություն է որին ենթարկվում են մարդկանց մի որոշակի խումբ, ի հայտ բերելու նրանց, որոնք առավել ենթակա են առանձնահատուկ հիվանդություն ունենալու վտանգին, նույնիսկ եթե նրանք թվում են թե առողջ են: Նորածինների ստուգումը հայտնաբերում է մանուկներից շատերին, բայց ոչ բոլորին, որոնք ունեն Կալիֆորնիայի Ծրագրի համաձայն ստուգված բազմաթիվ հիվանդություններից մեկը կամ ավելին: Ստուգման քննության դրական արդյունքով հանդես եկող ամեն մեկ մանուկ պարտադիր չէ որ ունենա այս հիվանդություններից որեւէ մեկը: Ախտաճանաչման համար հարկավոր են մանուկի առողջապահական խնամք սպասիվող բժշկի կամ մասնագետի կողմից կատարված հետագա քննություն եւ գնահատում:

Ինչպե՞ս է Կատարվում Քննությունը

Մանկան կրունկից վերցվում են արյան մի քանի կաթիլ եւ դրվում են հատուկ ֆիլտրային թղթի վրա: չետո, ստուգման համար, արյունը ուղարկվում է նահանգի կողմից հաստատված լաբորատորիա:

Արդյո՞ք Ապահով է Քննությունը

Այո, սա պարզ եւ ապահով քննություն է: 12 միլիոնից ավելի Կալիֆորնիայի նորածինների արյունը վերցվել է հատուկ գործիքով առանց մանկան վնաս պատճառելու:



Ե՞րբ է Պետք Կատարել Քննությունը

Նորածինների ստուգման քննությունը պետք է կատարվի մանկան ծնունդից առնվազն 12 ժամ հետո, սակայն ոչ ուշ քան մինչև 6 օրական տարիքը: Տարիքը 12 ժամ դառնալուց առաջ վերցված արյան որակը, որոշ նյութափոխանակային հիվանդությունների համար, չի կարող ապահովել քննության հուսալիությունը:

Հետագայում, քննությունը կրկնելու համար, անհրաժեշտ է վերցնել արյան այլ նմուշ: Եթե դուք Ձեր մանկան հետ միասին հիվանդանոցից կամ ծննդատնից դուրս գաք նախքան նրա 12 ժամ տարիքին հասնելը, դուք պարտավոր եք վերադառնալ հաջորդ մի քանի օրվա ընթացքում երկրորդ քննության համար:

Հիվանդանոցում չծնված մանուկները նույնպես պետք է ստանան այս քննությունը: Դա պետք է կատարվի նախքան Ձեր մանկան 6 օրական դառնալը: Հեռաձայնեցեք Ձեր մանկաբարձին, մանկան բժշկին կամ Ձեր տեղային առողջապահական բաժինը Ձեր մանկանը քննելու համար:

Կարո՞ղ եմ Արդյոք Հրաժարվել Ստուգումից

Ստուգումից կարող եք հրաժարվել միայն խիստ որոշակի կրոնական համոզմունքների պատճառներով: Այնուհետև դուք պետք է ստորագրեք հատուկ ձեռագիր: Այդտեղ նշվում է որ ստուգման քննություն չընդունելը կարող է լուրջ հիվանդություն կամ մշտական վնասվածք պատճառել Ձեր երեխային: Այդ ձեռում նաև նշվում է որ նման պարագայում դուք վերցնում եք պատասխանատվությունը Ձեր վրա:

Արդյո՞ք Ստուգումը Հշգրիտ է

Այո: Արյունը քննության համար ուղարկվում է նահանգի կողմից հաստատված լաբորատորիա: Նահանգը քննող լաբորատորիաների աշխատանքներին լրջորեն հետևում է արդյունքների հուսալիության վստահ լինելու համար: Հազվադեպ է պատահում որ տարածված հիվանդություններից մեկը ունեցող մանուկը չհայտնաբերվի նորածնի ստուգման դրական քննության միջոցով: Մի քանի հազվագյուտ հիվանդությունների համար, միայն շատ քիչ թվով հիվանդ մանուկներ կարող են հայտնաբերվել ստուգման միջոցով:



Ի՞նչպես Կարող եմ Ստանալ Ստուգման Արդյունքները

Եթե քննության արդյունքները դրական են, Ձեզ հետ կկապվեն Ձեր հիվանդանոցից դուրս գրվելուց հետո մի քանի օրվա ընթացքում: Եթե քննության արդյունքները բացասական են, մոտավորապես երկու շաբաթ հետո բժիշկները ստանում են արդյունքների օրինակը: Դուք կարող եք Ձեր մանկան քննության արդյունքները ձեռք բերել Ձեր բժշկից կամ կլինիկայից: Եթե Ձեր բժիշկը չունի արդյունքները, նա կարող է կապվել Նորածինների Ստուգման Ծրագրին ու պահանջել մի օրինակ:

Եթե դուք քննությունը ընդունելուց հետո տեղափոխվել եք, վստահ եղեք որ հիվանդանոցն ու Ձեր մանկան բժիշկը կամ կլինիկան ունեն Ձեր նոր հասցեն եւ հեռախոսահամարը Ձեր մանկան քննության արդյունքների վերաբերյալ Ձեզ հետ կապվելու կարիքն ունենալու դեպքում:



Ի՞նչ Անեմ Եթե Մանկան Ստուգման Արդյունքները Դրական Լինեն

Եթե արդյունքները դրական են՝ անհրաժեշտ կլինեն հավելյալ քննություններ: Ձեզ կհեռաձայնեն եւկամ նամակ կուղարկեն Ձեր հաջորդ քայլերի կապակցությամբ: Հավելյալ քննություններից հետո, շատ մանուկներ որոնց առաջին քննության արդյունքը եղել է դրական, պարզվել է որ նրանք հիվանդություն **չունեն**: Այնուամենայնիվ, դուք պետք է կրկին անգամ քննել տաք Ձեր մանկանը որովհետեւ այն մանուկները որոնք ունեն այս հիվանդություններից թեկուզ մեկը, կարող են շահել վաղ դարմանումից:

Վաղ Բուժումը Կարող Է Կանխարգելել Լուրջ Բարդություններ

Եթե այս հիվանդությունները չեն հայտնաբերվել ու բուժվել ծնունդից անմիջապես հետո, մանուկը կարող է ունենալ լուրջ առողջապահական բարդություններ կամ նույնիսկ մահանալ: Վաղ բուժումը կարող է կանխարգելել այս բարդություններից շատերը:

Նյութափոխանակային Հիվանդություններ

Նյութափոխանակային հիվանդությունները ազդում են մարմնի այն կարողության վրա որը օգտագործում է կերակուրի որոշ մասերը աճման, էներգիայի, եւ վերականգնման համար: Այդ մասերի մեջ գտնվում են **ամինային թթուներ**՝ սպիտակուցներից, **ճարպային թթուներ**՝ ճարպերից եւ **օրգանական թթուներ**՝ ճարպերից, յուղերից եւ շաքարներից: Այս նյութերը տրոհելու կամ փոխակերպելու համար անհրաժեշտ է enzyme-ներ (սպիտակուցներ որոնք գործում են որպես բիոքիմիական կատալիզատորներ) կոչվող որոշ սպիտակուցների առկայությունը: Եթե պետք եղած enzyme-ները բավարար չափով չեն գտնվում, որոշ նյութեր կուտակվում են մեծ քանակությամբ ու կարող են վնասել մարմնին: Նյութափոխանակային հիվանդությունների սաստկությունը լինում է տարբեր աստիճանների: Եթե հայտնաբերվում են նախապես, այս վիճակներից շատերը կարող են բուժվել լուրջ առողջական բարդություններ պատճառելուց առաջ: Բուժումը կարող է ներառել անհատի առողջության, դեղորայքի, դիետային լրացումների, եւկամ հատուկ դիետայի վրա խիստ հսկողություն:

Ստորեւ բերվում են NBS Ծրագրի կողմից ստուգվող որոշ նյութափոխանակային հիվանդություններ.

■ **Phenylketonuria (PKU)** – PKU ունեցող մանուկները դժվարություններ են ունենում երբ ուտում են սպիտակուցով հարուստ ուտելիքներ ինչպիսիք են կաթը, ներառյալ կրծքի կաթն ու պահածո կաթը, միսը, ձուն, եւ պանիրը: Առանց բուժման, PKU ունեցող մանուկները կարող են ի հայտ բերել մտավոր թերզարգացում եւ/կամ ունենում են այլ առողջական բարդություններ: Հատուկ սննդային ծրագիրը կարող է կանխել այս բարդությունները:

■ **Galactosemia** – Այս հիվանդությունը ունեցող մանուկները չեն կարող ընդունել որոշակի շաքարներ որոնք առկա են կաթի, պահածո կաթի ու կրծքի կաթի, եւ այլ ուտելիքների մեջ: Առանց բուժման, galactosemia ունեցող մանուկները կարող են շատ ծանր հիվանդանալ եւ մահանալ: Մանուկների համար հատուկ պահածո կաթն ու սնունդը կարող են կանխել այս բարդությունները:

■ **Maple Syrup Միզային Հիվանդություն (MSUD)** – MSUD ունեցող մանուկները դժվարանում են ընդունել ճարպեր եւ սպիտակուց: Բուժման բացակայության դեպքում, MSUD-ն կարող է պատճառել մտավոր թերզարգացում կամ մահ: Հատուկ դիետայով բուժումը կարող է կանխել այս բարդությունները:

■ **Medium-Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Անբավարարություն (MCADD)** – MCADD ունեցող մանուկները ընդունակ չեն ճարպը էներգիայի վերածելու: Բուժման բացակայության դեպքում, մանուկները կարող են ունենալ ցնցումներ, ծայրահեղ քնկոտություն, կոմա, եւ նույնիսկ մահ: Բուժման մեջ կարող են մտնել հաճախակի կերակրում եւ հատուկ դիետա:

■ **Homocystinuria** – Այս հիվանդությունը ունեցող մանուկները դժվարանում են քայքայել սպիտակուցը: Առանց դարմանումի մանուկները կարող են ունենալ աճի դանդաղում, աչքի բարդություններ, եւ/կամ այլ առողջական բարդություններ: Հատուկ սնունդը կարող է օգնել կանխելու այս բարդությունները:

Endocrine-ային Հիվանդություններ

Endocrine-ային հիվանդություններ ունեցող մանուկները գերարտադրում կամ թերարտադրում են որոշ հորմոններ: Մարմնի մեջ, հորմոնները արտադրվում են գեղձերի միջոցով եւ ազդում են մարմնի ֆունկցիաների վրա:

■ Congenital Adrenal Hyperplasia-CAH (Բնածին

Վերերիկամային Գեղձերի Մեծացում) – Այս հիվանդությունը ունեցող մանուկների վերերիկամային գեղձերը չեն արտադրում լարվածության դեմ պայքարող հիմնական հորմոնը՝ կորտիզոլը: Դեպքերի շուրջ երկու երրորդը ցույց է տալիս, որ մանուկները նույնպես չեն արտադրում աղ ետ պահող հորմոնը՝ ալդոստերոնը: Հետեաբար, այս հիվանդությունը ունեցող մանուկները կարող են զարգացնել ջրազրկում, ցնցում, եւ նույնիսկ մահ: Մեկ կամ ավելի խմելով ընդունվող դեղերով բուժումը կարող է օգնել կանխելու այս բարդությունները: Այս վիճակը ունեցող աղջիկներ կարող են նաեւ ունենալ մեկ այլ հավելյալ բարդություն՝ առնանման արտաքին սեռական օրգաններ, որը կարող է ուղղվել վիրահատման միջոցով:

■ Primary Congenital Hypothyroidism (Առաջնային Բնածին Վահանագեղձերի Հորմոնների Պակաս)

– Այս հիվանդությունը ունեցող մանուկները բավարար չափով վահանագեղձերի հորմոններ չունեն: Առանց բավարար հորմոնների, մանուկների աճը լինում է շատ դանդաղ եւ ունենում են մտավոր թերզարգացում: Այս բարդությունները կարող են կանխվել մանկան ամեն օր տալով հատուկ վահանագեղձային դեղ:

Հեմոգլոբինային Հիվանդություններ

Հեմոգլոբինը գտնվում է արյան կարմիր բջիջների մեջ: Նա արյունին տալիս է կարմիր գույն եւ մարմնի բոլոր մասերին մատակարարում է թթվածինով:

Հեմոգլոբինային հիվանդությունները հաճախ առաջացնում են սակավարյունություն որովհետեւ նրանք ազդում են արյան կարմիր բջիջներում գտնվող հեմոգլոբինի տեսակի եւ քանակի վրա: Բուժումը կարող է լինել դեղորայքով, ֆոլիկ թթվով եւ երեխայի առողջական վիճակի խիստ հսկողությամբ:



Ստորեւ բերվում են մի քանի հեմոգլոբինային հիվանդություններ որոնք կազմում են նորածնի ստուգման քննության մի մասը.

■ **Մանգաղաձեւ Բջիջով (Sickle Cell) Սակավարյունություն եւ Այլ Մանգաղաձեւ Բջիջով Հիվանդություններ** – Այս հիվանդությունները ազդում են մանկան արյան կարմիր բջիջներում գտնվող հեմոգլոբինի տեսակի վրա: Մանուկները որոնք ունեն մանգաղաձեւ բջիջով հիվանդություն կարող են ծանրորեն հիվանդանալ եւ նույնիսկ մահանալ սովորական վարակներից: Վարակներից շատերը կարելի է կանխել ամեն օր անտիբիոտիկ ընդունելով: Շարունակական առողջապահական խնամքը եւ խիստ հսկողությունը օգնում են հեմոգլոբինային հիվանդություններ ունեցող երեխաներին հնարավորին չափ մնալ առողջ:

■ **Հեմոգլոբին H Հիվանդություն** – Այս հիվանդությունն ազդում է մանկան արյան մեջ գտնվող հեմոգլոբինի քանակի վրա: Երբ հեմոգլոբինը ավելի քիչ է, արյան կարմիր բջիջները ավելի փոքր են: Սրա հետեւանքով նաեւ բջիջների տրոհումը կատարվում է սովորականից ավելի արագ: Այս հիվանդությունը ունեցող մանուկները կարող են ունենալ մեղմից մինչեւ սաստիկ սակավարյունություն, ինչպես նաեւ այլ առողջական բարդություններ: Բուժումը կարող է իրականացվել արյան փոխներարկումով, ֆոլիկ թթվի ընդունումով, եւ խուսափելով որոշակի դեղորայքից ու տնական օգտագործման ապրանքներից:

Արդյո՞ք Իմ Մանուկի Քննության Վերաբերյալ Տեղեկությունը Գաղտնի է

Այո: Անհատի անձնական պաշտպանության մեր վարչական կանոնների մանրամասնության համար, կարդացե՛ք 14-15 էջերի նշումները կամ մտե՛ք ինտերնետ: Ստուգման ընթացքում հավաքված անձնական տեղեկության մասին որեւէ չլիազորված բացահայտում լուրջ պատիժների կենթարկվի:



Ի՞նչ է Բննության Արժեքը

Արժեքը ենթակա է փոփոխման: Խնդրում ենք ստուգեցեք Ձեր բժշկի, հիվանդանոցի, կամ NBS-ի ինտերնետի հասցեով քննության ներկա արժեքի համար: Medi-Cal-ը, առողջապահության վերաբերյալ ծրագիրները եւ գրեթե բոլոր մասնավոր ապահովագրությունները վճարում են այս քննությունների համար: Արժեքը ներգրված է հիվանդանոցի հաշվեգրի մեջ: Դուք NBS-ի ծրագրից հաշվեգրի չեք ստանալու: Եթե Ձեր ապահովագրության հետ հարցեր ունենաք, հեռաձայնեցեք 1-800-927-HELP (1-800-927-4357) համարին, կամ եթե դուք ունեք նախապես վճարված առողջապական ծրագիր, հեռաձայնեցեք 1-888-HMO-2219 (1-888-466-2219) համարին:

Կալիֆորնիայի օրենքը արգելում է ապահովագրական ընկերություններին մերժել լույս ընծայելու կամ չեղյալ համարելու անդամագրություն, կամ բարձրացնելու սակերը կամ կանխավճարումները հիմնվելով անհատի գենետիկական բնութագրի վրա, ներառյալ նորածնի ստուգման քննության ընթացքում փստաճանաչված հիվանդություններից թեկուզ մեկը: Եթե այս խնդիրներից որեւէ մեկը վերաբերվում է Ձեզ, հեռաձայնեցեք վերոհիշյալ համարներից մեկին: Օրենքի դեմ է նաեւ աշխատանք մերժելը հիմնվելով գենետիկական քննության արդյունքների վրա:

Իմ Մանուկը Որեւէ Այլ Արյան Քննության Կարիք Ունի՞

Եթե դուք ինչ որ բանով մտահոգվել եք, կամ տեղյակ եք Ձեր ընտանիքում գոյություն ունեցող հիվանդության մասին, խորհրդակցեք Ձեր բժշկի հետ թե ուրիշ ինչ քննություններ կարելի է կատարել: Նորածինների Ստուգման Քննությունների Ծրագիրը ստուգում է գրեթե բոլոր սովորական բուժելի հիվանդությունները ներառյալ բոլոր հիվանդությունները որոնք ստուգվում են, այս ծրագրին չպատկանող՝ այլ ընդհանրացած նորածնի ստուգման քննության կողմից: Ծրագիրը գնահատում է այլ հիվանդությունների ավելացումը երբ նոր քննություններ եւ բուժումներ դառնում են մատչելի: Այսուհանդերձ, նախանգային ծրագիրը ամեն մեկ նորահայտ հիվանդություն չի ստուգում: Դեռ ավելին, ստուգման հետ միաժամանակ մանուկները պետք է ունենան կանոնավոր առողջ-մանուկ ստուգումներ իմանալու համար թե ինչպես է աճում մանուկը, ապահովելու փստազերծման սրկումները, եւ ստուգելու այս հիվանդությունների առկայությունը ինչպես նաեւ այլ առողջական բարդություններ:

Կալիֆորնիայի Նորածինների Ստուգման
Քննությունների Ծրագիր
Խանգարումներ Որոնք Կարող են Հայտնաբերվել 2005
ԹՎԻ Կեսերից Սկսած

Նորածինների կենսաբանական զանազանության եւ նոր ծնվելու ժամանակ տարբեր խանգարումների հայտնաբերման տոկոսների տարբերությունների պատճառով, Նորածինների Ստուգման Քննության Ծրագիրը այս վիճակներում գտնվող նորածիններից ոչ բոլորին կարող է ի հայտ բերել: Մինչ ստուգման դրական արդյունքի բացահայտումը այն նորածիններին որոնք առավել ենթակա են հիվանդության վտանգին արդարացնում է ախտաճանաչման ծրագիրը, ստուգման բացասական արդյունքը քի բացառում խանգարման հնարավորությունը: Ծնողներ պետք է միշտ ուշադիր լինեն երեխայի մոտ այս խանգարումների վերաբերյալ որեւէ նշանի կամ ախտանշանի համար եւ խորհրդակցեն բժշկի հետ:

I. Նյութափոխանակային Խանգարումներ

A. Ածխաջրային Խանգարումներ

- classical galactosemia

B. Ամինո Թթուների Խանգարումներ

- classical phenylketonuria (PKU)
- variant PKU
- bipterin disorders (4 types)
- arginemia/arginase deficiency
- argininosuccinic acid lyase deficiency (ASAL deficiency)
- citrullinemia, Type I/argininosuccinic acid synthetase deficiency (ASAS deficiency)
- citrullinemia, Type II (citrin deficiency)
- gyrate atrophy of the choroid and retina
- homocitrullinuria, hyperornithinemia, hyperammonemia – HHH
- homocystinuria/cystathionine beta-synthase deficiency (CBS deficiency)
- methionine adenosyltransferase deficiency (MAT deficiency)
- maple syrup urine disease – (MSUD)
- non-ketotic hyperglycinemia
- prolinemia
- tyrosinemia

C. Օրգանական Թթուների Խանգարումներ

- 2-methyl-3-hydroxybutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- 2-methylbutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- 3-hydroxy-3-methylglutaryl-CoA lyase deficiency (HMGCoA lyase deficiency)

(շարունակությունը հաջորդ էջի վրա)

- 3-methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency (3MCC deficiency)
- 3-methylglutaconic aciduria (MGA), Type I
(3-methylglutaconyl-CoA hydratase deficiency)
- 5-oxoprolinuria
- beta-ketothiolase deficiency (BKT)
- ethylmalonic encephalopathy (EE)
- glutaric acidemia type-1 (GA-1)
- isobutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- isovaleric acidemia (IVA)
- malonic aciduria
- methylmalonic acidemia, mut –
- methylmalonic acidemia, mut 0
- methylmalonic acidemia (Cbl A, B)
- methylmalonic acidemia (Cbl C, D)
- multiple carboxylase deficiency (MCD)
- propionic acidemia (PA)

D. Հարապահին Թթվի Օքսիդացման Խանգարումներ

- carnitine transporter deficiency
- carnitine-acylcarnitine translocase deficiency (CAT deficiency)
- carnitine palmitoyl transferase deficiency-type 1 (CPT-1 deficiency)
- carnitine palmitoyl transferase deficiency-type 2 (CPT-2 deficiency)
- long chain hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency (LCHAD deficiency)
- medium chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (MCAD deficiency)
- multiple acyl-CoA dehydrogenase deficiency (MAD deficiency)/
glutaric acidemia type-2 (GA-2)
- short chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (SCAD deficiency)
- trifunctional protein deficiency (TFP deficiency)
- very long chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (VLCAD deficiency)

II. Էնդոկրինային Խանգարումներ

- primary congenital hypothyroidism
- variant hypothyroidism
- congenital adrenal hyperplasia-salt wasting (21-hydroxylase deficiency)
- congenital adrenal hyperplasia-simple virilizing (21-hydroxylase deficiency)

III. Հեմոգլոբինային Խանգարումներ

- sickle cell anemia (Hb S/S disease)
- sickle C disease (Hb S/C disease)
- sickle D disease (Hb S/D disease)
- sickle E disease (Hb S/E disease)
- Hb S/hereditary persistence of fetal hemoglobin (Hb S/HPFH)
- sickle cell disease variant (other sickle cell disease, Hb S/V)
- Hb S/Beta⁰ thalassemia
- Hb S/Beta⁺ thalassemia
- Hb C disease (Hb CC)
- Hb D disease (Hb DD)
- alpha thalassemia major
- Hb H disease

(շարունակությունը հաջորդ էջի վրա)

- Hb H/Constant Spring disease
 - beta thalassemia major
 - Hb E/Beta⁰ thalassemia
 - Hb E/Beta⁺ thalassemia
 - Hb E/Delta Beta thalassemia
 - Hb C/Beta⁰ thalassemia
 - Hb C/Beta⁺ thalassemia
 - Hb D/Beta⁰ thalassemia
 - Hb D/Beta⁺ thalassemia
 - Hb Variant/Beta⁰ thalassemia
 - Hb Variant/Beta⁺ thalassemia
 - other hemoglobinopathies (Hb variants)
-

Նորածինների Ստուգման Քննության Ծրագրի վերաբերյալ հավելյալ տեղեկությունների եւ Ծրագրի միջոցով հայտնաբերվող հիվանդությունների ամենավերջին ցուցակի մասին, այցելեցեք **www.dhs.ca.gov/gdb** ինտերնետի հասցեին եւ հետո սեղմեցեք *Newborn Screening* (Նորածինների Ստուգման Քննություն):



**ՏԵՂԵԿՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԻ ԵՒ ԱՆՀԱՏԻ ՍԵՓԱԿԱՆ ԻՐԱՎՈՒՆՔՆԵՐԻՆ ՎԵՐԱԲԵՐՈՂ
ԿԻՐԱՌՈՒՄՆԵՐԻ ԾԱՆՈՒՅՁԳԻՐ
CA ԱՌՈՂՋԱՊԱՀԱԿԱՆ ԾԱՌԱՅՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԻ ԲԱԺԻՆ ԳԵՆԵՏԻԿԱԿԱՆ
ՀԻՄՆԱԴՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԻ ՄԱՍՆԱՀՅՈՒՂ
ՆՈՐԱԾԻՆՆԵՐԻ ՍՏՈՒԳՄԱՆ ՔՆՆՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԻ ԾՐԱԳԻՐ
(Ուժի Մեջ է 2003 Թվի Ապրիլի 14-ից)
ԿՐՃԱՏՎԱԾ
(Ամբողջական փաստաթղթերը պահանջելու համար, գրեցեք ներքոիշյալ Բաժնի
Հաղորդակցության Մարմնին)**

ԱՅՍ ԾԱՆՈՒՅՁԳԻՐԸ ԲԱՅԱՏՐՈՒՄ Է ԹԵ ԻՆՉՊԵՍ ԶԵՐ ԵՒ ԶԵՐ ՆՈՐԱԾՆԻ ԱՆՀԱՏԱԿԱՆ ԵՒ ԲԺՇԿԱԿԱՆ ՏԵՂԵԿՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԸ ԿԱՐԵԼԻ ԿԼԻՆԻ ԳՈՐԾԱԾԵԼ ԵՒ ՀՐԱՊԱՐԱԿԵԼ ԵՒ ԹԵ ԻՆՉՊԵՍ ԳՈՒԻՔ ԿԱՐՈՂ ԵՔ ԶԵՌՔ ԲԵՐԵԼ ԱՅՍ ՏԵՂԵԿՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԸ: ԽՆԴՐՈՒՄ ԵՆՔ ԿԱՐԴԱՔ ՈՒՇԱԳԻՐ:

Բաժնի Օրինական Պարտավորությունը: Դաշնակցային եւ Նահանգային օրենքները սահմանափակում են գործածությունը, պահպանումը եւ բացահայտումը անհատական եւ բժշկական տեղեկության որը ձեռք է բերվել որեւէ Նահանգային գործակալության կողմից, եւ պահանջում է որոշակի ծանուցագրեր ուղարկել այն անհատներին որոնք տեղեկությունները պահպանվում են: Այս օրենքներին համաձայն, դուք եւ նրանք որոնք տեղեկություն են ապահովում, տեղեկացվում եւ հետեւյալով:

Նորածինների Ստուգման Քննության Ծրագրի համար Բաժնի Լիազորությունը եւ Նպատակը: Առողջապահական Ծառայությունների Բաժինը հավաքում է նորածնի ստուգման քննության վերաբերյալ տեղեկություններ ինչպես թույլատրվում է Առողջապահության եւ Ապահովության Օրենքների Հատվածների (Health and Safety Code Sections) 124980, 125000, 125001, 125025, եւ 125030 կողմից: Այս տեղեկությունները հավաքվում են էլեկտրոնային միջոցներով եւ ներառում են այնպիսի տեղեկություններ ինչպիսիք են Ձեր անունը, հասցեն, Ձեզ եւ Ձեր նորածնին տրվող բժշկական խնամքը: Քննությունը պահանջվում է օրենքի (Առողջապահության եւ Ապահովության Օրենքների Հատված 125000) եւ կանոնների կողմից (17 CCR 6500-ից մինչեւ 6510) իսկ եթե պահանջված տեղեկությունները չեն ապահովվում, արդյունքում ախտահարված նորածինը կարող է մահանալ կամ մշտականորեն հաշմանդամ դառնալ: Եթե դուք քննության հանդեպ ունեք կրոնական առարկություններ, ապա դուք կարող եք գրավոր «ոչ» ասել քննության համար եւ ստորագրեք ձեզ որտեղ Ձեզ խորհուրդ է տրվում թե Ձեր հիվանդանոցը, բժիշկը եւ կլինիկայի անձնակազմը պատասխանատու չեն լինի եթե Ձեր մանուկը բարդություններ ունենա որովհետեւ այդ խանգարումները ի սկզբանե չէին հայտնաբերվել ու բուժվել:

Առողջապահության Վերաբերյալ Տեղեկությունների Օգտագործումները եւ Հրապարակումը: Առողջապահական Ծառայությունների Բաժինը օգտագործում է Ձեր եւ Ձեր նորածնի ստուգման քննության մասին առողջապահական տեղեկությունները, առողջապահական խնամքի ծառայություններ ապահովելու, ստուգման համար վճարումներ ստանալու, վարչական նպատակներով, եւ գնահատելու խնամքի որակը որ դուք եւ Ձեր նորածինը ստանում եք: Այս տեղեկություններից շատը պահպանվում է մինչեւ 21 տարի: Տեղեկությունները չեն վաճառվելու:

Օրենքը նաեւ թույլատրում է Բաժնին Ձեր եւ Ձեր նորածնի տեղեկությունները օգտագործելու կամ դուք սպառող հետեւյալ նկատառումներով:

- Հետազոտական ուսումնասիրությունների համար, բացառությամբ երբ դուք գրավոր պահանջում եք որ Ձեր տեղեկությունը չգործածվի:
- Կազմակերպություններին, որոնք օգնում են մեզ մեր աշխատանքներում, ինչպես վճարումների հավաքումը:

Այլպես տեղեկությունները մնում են գաղտնի եւ չեն հրապարակվում առանց Ձեր գրավոր լիազորության: Եթե դուք ստորագրել եք տեղեկություններ հայտնելու լիազորագիր, դուք կարող եք հետագայում հրաժարվել լիազորություն շնորհելուց ու կասեցնել որեւէ հետագա օգտագործում եւ հրապարակում կապվելով ներքոիշյալ անհատի հետ:

Բաժինը կարող է փոխել իր վարչաձեռք որեւէ ժամանակ, ենթարկվելով կիրառվող օրենքներին եւ կանոններին: Դուք կարող եք պահանջել մեր ներկա վարչաձեռք օրինակը կամ ստանալ հավելյալ տեղեկություն մեր անհատի սեփական իրավունքների կիրառումների մասին կապվելով ներքոիշյալ անհատի հետ կամ դիմելով մեր ինտերնետի www.dhs.cs.gov/gdb հասցեյին: Դուք կարող եք նաեւ պահանջել այս ծանուցագրի տպագիր օրինակը:

Անհատական Իրավունքներ և Տեղեկությունների Չեզոք Բերում: Դուք իրավունք ունեք տեսնելու կամ ստանալու Չեզոք և Չեզոք նորաձևի առողջապահական տեղեկությունների օրինակը (դուք պետք է վճարեք) և ստանալու պարագաների այն ցուցակը որտեղ մենք Չեզոք և Չեզոք նորաձևի առողջապահական տեղեկությունները հրապարակել ենք ստուգման, վճարումի կամ առնչվող վարչական նպատակների հետ կապ չունեցող պատճառներով: Եթե դուք կարծում եք որ Չեզոք և Չեզոք նորաձևի արձանագրությունների մեջ տեղ գտած տեղեկությունները սխալ են կամ ոչ լրիվ, դուք իրավունք ունեք ուղղումներ պահանջելու: Դուք իրավունք ունեք հիմնավորված պահանջքներ ներկայացնելու որպեսզի մենք Չեզոք հետ կապվվենք միայն գրավոր կամ այլ հասցեով, փոստային արկղով, կամ հեռախոսահամարով:

Դուք կարող եք պահանջել գրավոր որպեսզի մենք սահմանափակենք Չեզոք և Չեզոք նորաձևի առողջապահական տեղեկությունների հրապարակումը առողջապահական խնամքի բուժման, վճարումի և վարչական նպատակներով: Մեզանից չի պահանջվում համաձայնվել Չեզոք պահանջքին:

Բողոքներ: Եթե դուք կարծում եք որ մենք չենք պաշտպանել Չեզոք և Չեզոք նորաձևի սեփական իրավունքը կամ խախտել ենք Չեզոք և Չեզոք նորաձևի որեւէ իրավունքը, դուք կարող եք ներկայացնել բողոք հեռաձայնելով կամ գրելով. **Privacy Officer**, CA Department of Health Services, P.O. Box 997413, Sacramento, CA 95899-7413, 916-445-4646 կամ (877) 735-2929 TTY/TDD:

Դուք նույնպես կարող եք կապվել նաեւ **Secretary of the Department of Health and Human Services, Office of Civil Rights** հասցեով, 50 United Nations Plaza, Room 322, San Francisco, CA 94102, հեռախոս (800) 368-1019: Կամ դուք կարող եք հեռաձայնել Քաղաքացիական Իրավունքների Ա. Մ.Ն.-ի Գրասենյակ 866-OCR-PRIV (866-627-7748) կամ 866-788-4989 TTY համարներով:

Բաժինը չի կարող զրկել Չեզոք Չեզոք առողջապահական խնամքի նպատակներից կամ որեւէ բան անել վնասելու Չեզոք որեւէ այլ ձեռով եթե դուք որոշել եք բողոքել կամ գործածել այս ծանուցագրում ներկայացված անհատի սեփական իրավունքները:

Բաժնի հետ Հաղորդակցության Կապ: Այս ձեռի մեջ ներկայացված տեղեկությունը պահպանվում է Առողջապահական Ծառայությունների Բաժնի, Գենետիկական Հիանդությունների Մասնաճյուղի կողմից: Գենետիկական Հիանդությունների Մասնաճյուղի Ղեկավարն է **George Cunningham, M.D., 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804 (510-412-1499):**

**ԱՆԿԱՐՈՂ ԱՄԵՐԻԿԱՑԻՆԵՐԻ ՕՐԻՆԱԳԻԾ
Ծանուցագրման և Տեղեկության Չեզոք Բերման Հաստատագիր**

Առանց Խտրականության Վարչաձեռ Անկարողության և Հավասար Աշխատանքային Առիթի Իրավունքի Հիմունքների վրա Հաստատում

Կալիֆորնիա Նահանգի, Առողջապահական Ծառայությունների Բաժինը խտրականություն չի կիրառում անկարողության հիմունքի վրա աշխատանքի վերցնելու կամ իր ծրագիրներին ու գործունեություններին ընդունելու եւ մաս կազմելու:

Տնօրենի Տեղակալը, **Office of Civil Rights, 714 P Street, Room 1050, Sacramento, CA 95814**, նշանակված է համատեղելու եւ ապահովելու գործակալության ենթարկվածությունը Անկարող Ամերիկացիների Օրինագիծ (ADA) Հոդված II ոչ խտրականության պահանջներին: ADA-ի պայմաններին առնչող տեղեկությունները, եւ այնտեղ ներկայացված իրավունքները, մասշեղի են ADA-ի Համադրող անհատի մոտ:

**Գենետիկական Հիվանդությունների Մասնաճյուղը
ցանկանում է մատուցել որակյալ ծառայություններ
Կալիֆորնիայի ընտանիքներին և ողջունում է
Ձեր մեկնաբանումները և առաջարկությունները:**



Department of Health Services
Newborn Screening Program
850 Marina Bay Parkway
Richmond, CA 94804